

ABORDAJE TERAPÉUTICO DEL SÍNDROME DE BARTH EN ATENCIÓN TEMPRANA: A PROPÓSICO DE UN CASO

Autores: Rosa Bocanegra Bejarano (CAIT CADIS) y Rita Romero Galisteo (UMA)

- **Introducción:** El Síndrome de Barth (BTHS) es un trastorno genético diagnosticado como una enfermedad rara de afectación multisistémica, causado por una mutación en el gen TAZ.
- **Objetivo:** Constatar la efectividad de la intervención en Atención Temprana (AT) para el abordaje terapéutico del BTHS.
- **Metodología:** Caso clínico atendido por el equipo multidisciplinar del Centro de Atención Infantil Temprana CADIS (Sevilla) durante 20 meses, llevándose a cabo actuaciones dirigidas al niño, su familia y su entorno.
- **Resultados:** Se obtiene una evolución favorable alcanzándose una mejoría notable en su desarrollo psicomotor, siendo éste el principalmente afectado.

Al administrar el Inventario de Desarrollo Battelle, se pasó de una puntuación de 9 meses a 4 meses de retraso en el área motora. En el caso de la Escala de Desarrollo Brunet- Lézine, se obtiene un retraso de 9 meses en el área motora en ambas aplicaciones. Por último, en la Tabla de Desarrollo Haizea- Llevant, inicialmente no realizaba el 50% de los ítems motores y finalmente no realizaba el 25% de los ítems motores propios de su edad.

- **Conclusión:** Desde la AT, las actuaciones terapéuticas van dirigidas a minimizar y paliar las secuelas de este síndrome, desarrollándose también estrategias de prevención para evitar la aparición de futuras complicaciones. A su vez, se trabaja conjuntamente y de forma directa con la familia y su entorno para llevar a cabo un abordaje completo del caso.